

Résultats d'enquête

Vivre avec une Nutrition Artificielle à Domicile

Mesurer
l'impact de la NAD
sur la qualité de vie
des patients et de
leurs aidants

➤➤➤➤➤

Téléchargez
l'étude et les
recommandations
complètes



VIVRE AVEC UNE NAD

Enquête qualité de vie des patients en nutrition artificielle à domicile et de leurs aidants

Association des POIC & Association La Vie par un Fil

Une enquête financée par la filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques FIMATHO,

Avec le soutien de la société ARTIMON

Date de publication : Décembre 2023 ©

Table des matières

I.	Résumé	3
II.	De quoi parle-t-on ?.....	4
III.	Les conséquences	7
IV.	L'étude.....	8
A.	Patients.....	10
B.	Aidants.....	11
C.	Analyse des résultats	12
1.	Analyse qualitative	12
a)	Chez les patients.....	12
b)	Chez les aidants	13
2.	Analyse quantitative	16
a)	La formation au soin	16
b)	Le type de nutrition	18
3.	Des impacts systémiques dans la vie des patients ET des aidants	19
a)	La vie avec une NAD	22
b)	La relation médicale	24
c)	Des attentes communes	25
V.	Constat général.....	31
VI.	Perspectives pour l'avenir.....	33
VII.	Références	34
VIII.	Analyses statistiques.....	35
IX.	Remerciements.....	36

I. Résumé

L'étude, intitulée « Vivre avec une NAD », est une enquête qualité de vie des patients en nutrition artificielle à domicile et de leurs aidants. Elle aborde les défis et implications de la nutrition artificielle à domicile (NAD) pour les patients souffrant de maladies nécessitant une alimentation de substitution, tel que le syndrome du grêle court. Cette étude, réalisée par les associations La Vie par un Fil et l'Association des POIC, a enquêté en ligne auprès de patients et d'aidants pour mieux comprendre les répercussions psychosociales de la NAD.

Les principaux résultats de l'étude mettent en lumière :

- Défis de la NAD dans la vie quotidienne : les patients sous NAD font face à de multiples problématiques au quotidien, incluant des contraintes logistiques, des répercussions sur leur mobilité et autonomie, et des difficultés administratives. La gestion de la NAD peut s'avérer complexe, impactant significativement la qualité de vie.
- Relations avec les professionnels de santé : la coordination et la communication avec l'équipe médicale sont cruciales. L'étude révèle des variations dans la satisfaction des patients et des aidants concernant la formation reçue, les relations avec les soignants, et la coordination des soins.
- Impacts psychosociaux : la NAD a un impact profond sur le bien-être psychologique des patients et des aidants. Les défis incluent la gestion de l'estime de soi, le sentiment d'isolement, et les répercussions sur les relations sociales, professionnelles et familiales.
- Formation et éducation : l'étude indique un besoin d'amélioration des programmes de formation pour les patients et les aidants, ainsi que celle des soignants, soulignant l'importance d'une formation adaptée et approfondie pour mieux gérer et sécuriser la NAD.
- Perspectives pour l'avenir : il est essentiel de continuer à améliorer les aspects de la NAD, notamment la formation, le soutien psychosocial, et la coordination des soins, pour maximiser les avantages de cette assistance vitale.

En substance, cette étude révèle les multiples dimensions – médicales, psychologiques, et sociales – impliquées dans la gestion de la NAD, et souligne la nécessité d'un travail au niveau de la prise en soin globale et adaptée pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants.

II. De quoi parle-t-on ?

Le syndrome du grêle court (SGC) est causé par une résection étendue du grêle, le plus souvent durant la période néonatale. Dans les causes, on trouve la POIC, une maladie rare douloureuse, caractérisée par un trouble majeur de la motricité digestive, entraînant notamment des épisodes occlusifs sans obstruction de la lumière intestinale. L'anomalie peut intéresser le muscle lisse (myopathie digestive) ou le système neuroentérique (neuropathie digestive).

Ces différentes maladies entraînent un dysfonctionnement nécessitant une nutrition de substitution prolongée. On parle alors d'alimentation artificielle, dont les deux techniques sont la nutrition entérale et la nutrition parentérale.

- **La nutrition entérale** consiste à introduire une sonde souple qui va de la narine jusqu'à l'estomac (sonde naso-gastrique) ou directement à l'estomac (gastrostomie) ou à l'intestin (jéjunostomie). On injecte ensuite dans cette sonde un mélange nutritif liquide qui va être absorbé par l'intestin. C'est donc une façon de se nourrir en utilisant une partie du tube digestif, d'où son nom de nutrition entérale.
- **La nutrition parentérale**, évite complètement le tube digestif. Des poches de nutriments sont injectées directement dans les veines à l'aide d'un tuyau appelé cathéter. Ils sont donc apportés directement dans le sang, d'où l'appellation de nutrition parentérale.

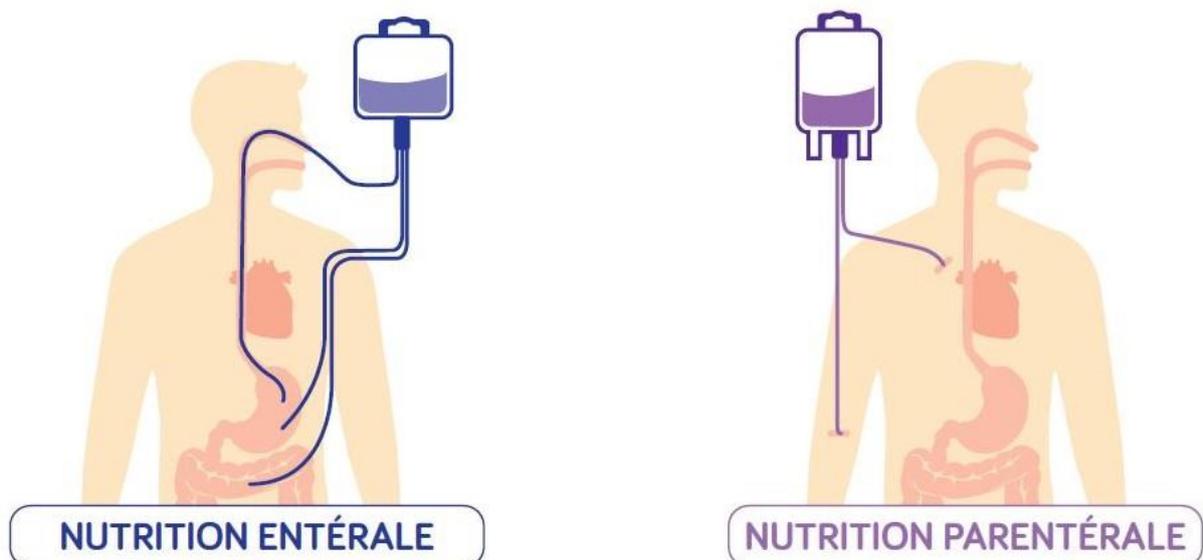


Figure 1 : Nutrition entérale et parentérale (crédit : Dom Perfusion)

Ces deux techniques de nutrition artificielle permettent de lutter contre la dénutrition lorsqu'il est impossible de s'alimenter normalement par la bouche. Elles sont utilisées chez les personnes qui ne peuvent plus suffisamment manger ou boire à cause de leur état de santé. La nutrition entérale est préférée si le tube digestif est fonctionnel. La nutrition parentérale est réservée aux cas où la nutrition entérale est contre-indiquée, insuffisante ou mal tolérée.

En France, on estime qu'environ 150 000 personnes ont recours chaque année à la nutrition entérale. Celle-ci est utilisée à l'hôpital pour 30% de ces patients, mais majoritairement en ville à domicile. Concernant la nutrition parentérale, elle concerne environ 35 000 patients par an dans notre pays. La plupart reçoivent ce mode d'alimentation à l'hôpital, mais près de 7 000 patients sont sous nutrition parentérale à leur domicile.

On observe que le nombre de personnes ayant besoin d'une alimentation artificielle ne cesse d'augmenter depuis quelques années. Cela s'explique par le vieillissement de la population et la progression des maladies chroniques. De plus en plus de personnes de tous âges souffrent de pathologies qui rendent difficile ou impossible une alimentation normale par la bouche. Les techniques de nutrition artificielle leur permettent donc de recevoir tous les nutriments dont leur organisme a besoin.

« Grâce à la NAD, j'ai pris 10kg et j'ai une meilleure image de moi. »

« Au départ, j'étais contre cette nutrition pour ma fille. Mais 2 ans après, elle est passée d'une silhouette de brindille à une jeune fille épanouie et bien dans sa peau ! »

« La nutrition entérale a sauvé la vie de ma fille. Jusqu'à ses 3 ans, je me suis épuisée avec son papa à la forcer à manger en y passant des heures et en frôlant la maltraitance. Ses conditions de vie (et les nôtres) sont magnifiquement améliorées par la NAD. »

Bien que largement étudiées d'un point de vue médical et physiologique, les répercussions psychosociales des traitements de nutrition artificielle à domicile restent encore mal intégrées dans l'approche de ces pathologies. Pourtant, la mise en place de ce type de prise en soin nutritionnelle peut avoir des conséquences importantes sur la vie des patients et de leurs proches aidants.

Nous proposons donc une étude visant à mieux comprendre les problématiques psychosociales rencontrées par les patients et les aidants dans le cadre d'une nutrition artificielle à domicile, qu'elle soit entérale ou parentérale. Notre objectif est d'analyser finement les différences entre ces deux modes de prise en soin, d'explorer les attentes et besoins des patients et aidants, et d'identifier les axes d'amélioration possibles. Cette recherche permettrait de mieux accompagner les personnes concernées et de proposer des solutions concrètes pour améliorer leur qualité de vie.

« Confrontée à un refus par mon prestataire de changer de modèle de pompe, je me suis demandée quand pouvait intervenir le respect des besoins et des choix du patient au quotidien avec la NAD. À partir de ce questionnement, j'ai voulu savoir quelles étaient les problématiques des patients en NAD. Cette enquête a donc été élaborée PAR et POUR les patients et leurs aidants. »

III. Les conséquences

La nutrition artificielle, qu'elle soit entérale ou parentérale, peut entraîner diverses complications physiologiques chez les patients. Tout d'abord, elle vise à prévenir la dénutrition et/ou le retard staturopondéral, lorsque l'alimentation orale est insuffisante ou impossible. Cependant, la nutrition parentérale peut provoquer des complications hépatiques, notamment une stéatose ou une cholestase chez les patients adultes. D'autres problèmes métaboliques sont également possibles, comme des taux anormaux de glucose dans le sang, des déséquilibres électrolytiques ou encore des carences en vitamines et minéraux. Enfin, le risque infectieux doit être pris en compte : la nutrition parentérale, plus invasive, est associée à davantage d'infections sévères que la nutrition entérale. Cette dernière, en stimulant le transit intestinal, préserve mieux l'intégrité de la barrière intestinale, les fonctions hépatiques et limite les infections. Ainsi, malgré l'objectif commun de lutte contre la dénutrition, les deux modes de nutrition artificielle diffèrent par leur impact physiologique et leur profil de risque.

Outre les conséquences physiologiques directes, la nutrition artificielle a également un impact psychosocial important sur la vie des patients et de leurs proches aidants.

Du côté des patients, la présence des dispositifs médicaux entraîne une perte d'autonomie et de mobilité^{1,2}. Leurs nuits sont perturbées par le bruit des pompes^{1,3} et les levers intempestifs pour se rendre aux toilettes. Leurs activités sociales et leurs loisirs sont restreints, notamment les repas ou les voyages^{1,4}. L'image de soi et l'estime de soi peuvent être altérées^{1,5}. De fréquents troubles psychologiques comme l'anxiété et la dépression sont rapportés^{1,4}. La fatigue et l'asthénie sont très présentes^{1,6}. Les relations personnelles et la sexualité sont souvent impactées^{1,7}. Enfin, la vie professionnelle est affectée avec des arrêts de travail fréquents^{1,8}.

« Pour notre premier retour à domicile, un peu de stress : nous allions repartir avec 2 pompes qui ne fonctionnaient pas ! Heureusement que nous avons vérifié la veille du départ ! »

« J'ai épilé les roulettes de mon pied à perfusion pendant des années jusqu'à ce que je les change, à mes frais, par des roulettes anti-cheveux. Ça a changé ma vie ! Fini de traîner mes 4 kilos derrière moi en rayant le parquet à cause des mauvaises roulettes. On devrait améliorer la qualité des pieds à perfusion. »

« J'aimerais parfois pouvoir travailler comme tout le monde »

« La NAD me donne l'impression d'avoir un deuxième métier mais les soins me font me lever tôt pour mon premier métier. »

Du côté des aidants, leur vie sociale et leurs loisirs sont également limités⁹. Ils souffrent de fatigue liée aux soins apportés⁹. Des troubles psychologiques telles que l'anxiété ou la dépression sont présents⁹. Les relations de couple peuvent être mises à mal. La charge de travail domestique augmente⁹.

« On me dit souvent de prendre du temps pour moi mais, en tant qu'aidant, c'est logistiquement et financièrement impossible !! »

Ainsi, au-delà de la physiologie, la nutrition artificielle a des répercussions psychosociales majeures qu'il est essentiel de considérer et de prendre en charge.

IV. L'étude

Dans le cadre de leur projet [« Vivre avec la nutrition artificielle à domicile »](#), lauréat de l'appel à projets FIMATHO 2021, l'association La Vie par un Fil et l'Association des POIC ont lancé une **enquête nationale en ligne afin de mieux connaître l'impact de la nutrition artificielle à domicile sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants.**

L'enquête est à destination des [aidants et des patients majeurs sous nutrition artificielle à domicile depuis plus de 3 ans](#) (patient sous nutrition entérale et/ou nutrition parentérale).

L'objectif final du projet est de mettre en évidence des pistes d'amélioration de la prise en soin des patients en nutrition artificielle mais également de faire valoir leur voix et celle des familles ainsi que leur expertise du quotidien auprès des hôpitaux, des instances décisionnelles (institutionnelles ou non) et du grand public.

Le panel interrogé incluait ainsi 93 patients et 98 aidants.

Enquête en ligne

Vivre avec une Nutrition Artificielle à Domicile

POUR
Aidants
Patients majeurs
Sous NAD depuis + de 3 ans
Nutrition entérale
Nutrition parentérale

Cliquez
https://weboquest.fr/?m=110020_vivre-avec-le-nad-patient-18-ans

Enquête disponible sur smartphone, tablette et ordinateur

Cliquez
https://weboquest.fr/?m=110020_vivre-avec-le-nad-aidant

Flasher

Enquête Patient (+ de 18 ans)

PRENEZ LA PAROLE

Participez à une enquête nationale et partagez l'impact de la nutrition artificielle à domicile sur votre qualité de vie

Flasher

Enquête Aidant

Financé par la filière maladies rares

Avec le soutien de

Une enquête des associations

Figure 2 : Affiche de promotion du questionnaire en ligne

A. Patients

Genre	Homme	Femme	Autre	Activité	J'ai une activité professionnelle	31,18%
	27,96%	68,82%	3,23%		Je suis en incapacité de travailler	25,81%
Âge	18-27	12,50%		Activité	Je suis à la retraite	11,83%
	28-37	25%			Je suis en incapacité de travailler et je m'investis dans une activité bénévole	6,45%
	38-47	6,25%			Je suis en études/formation	3,23%
	48-57	6,25%			Je suis en études/formation et j'ai une activité professionnelle	2,15%
	58 et +	50%			Autre	19,35%
Distribution des pathologies	Pseudo obstruction intestinale chronique	23,66%		Distribution des types de nutrition	Parentérale (NPAD)	72,04%
	Syndrome du grêle court	20,43%			Entérale (NEAD)	19,35%
	Autre	23,66%			Entérale (NEAD) - Parentérale (NPAD)	8,60%

B. Aidants

Genre	Homme	Femme	Autre	Activité	J'ai une activité professionnelle	42,86%
	11,22%	87,76%	1,02%		Je suis aidant à temps plein	34,69%
Âge	18-27	10,34%			Je suis à la retraite	8,16%
	28-37	14%			Autre	14,29%
	38-47	27,59%				
	48-57	6,90%				
	58 et +	41%				

C. Analyse des résultats

1. Analyse qualitative

Afin de partir du ressenti des personnes, nous avons commencé par analyser le contenu des commentaires des participants à l'étude. Cette analyse visait en premier lieu à identifier les thèmes principaux.

a) Chez les patients

Parmi les points les plus importants et les plus fréquemment mentionnés, on trouve :

- Les relations avec les soignants : plusieurs commentaires mentionnent des relations positives ou négatives avec les infirmiers et d'autres professionnels de santé.

« Heureusement que je peux compter sur mes deux infirmiers libéraux pour me trouver le matériel adapté et pour me soutenir. »

« Lors de mes opérations dans le service de chirurgie, c'est moi qui dois former les infirmiers au branchement et débranchement en stérile. Ils ne font pas attention. »

- Les défis administratifs : des problèmes avec la CAF, la MDPH et d'autres organismes administratifs sont mentionnés.

« J'ai mis six mois pour obtenir mon ALD 100% car la sécurité sociale ne comprenait pas, je ne rentrais pas dans les cases. »

- Les problèmes de matériel : certains commentaires abordent des problèmes avec le matériel utilisé pour la NAD, tels que les pieds à perfusion et les poches de nutrition.

« Après avoir ouvert tout mon matériel stérile et commencé à faire le soin, je me suis rendu compte qu'il y avait un trou dans mes gants stériles, entre les doigts. »

- La vie quotidienne : les commentaires abordent les défis de la vie quotidienne avec la NAD, telle que la planification des sorties et des voyages.

« J'aimerais faire des sorties cinéma avec mes proches mais ils sont disponibles seulement aux horaires où je dois faire mes soins. »

- Le sentiment d'isolement : plusieurs commentaires expriment un sentiment de solitude ou d'isolement.

« J'aimerais bien pouvoir parler avec des personnes 'comme moi'. »

Ce que l'on peut retenir des retours des patients :

La Nutrition Artificielle à Domicile (NAD) joue un rôle déterminant dans la vie des patients. Elle offre des avantages indéniables, notamment en prolongeant la vie et en améliorant leur qualité de vie. Cependant, elle présente également des défis, en particulier sur le plan administratif, qui peuvent parfois s'avérer accablants. De plus, leur mobilité peut être entravée par la nécessité de transporter et de gérer le matériel et les soins associés à la NAD. Par ailleurs, les relations avec les soignants sont au cœur de l'expérience des patients. Bien que souvent sources de soutien et de réconfort, elles peuvent également présenter des difficultés, notamment en matière de communication et de compréhension. En outre, les préoccupations concernant le matériel et l'équipement, qu'il s'agisse de leur qualité, de leur fonctionnalité ou de leur coût, sont fréquemment évoqués, soulignant l'importance d'aborder ces questions pour améliorer l'expérience globale des patients avec la NAD.

« Les professionnels de santé non spécialistes ne font pas la différence entre une nutrition parentérale et entérale... »

« La NAD et ses impacts sont une vraie galère administrative (la CAF notamment avec sans cesse des demandes de justificatifs, des indus d'AAH à rembourser !). Pour moi, ça a un fort impact psychologique négatif, je me sens redevable en permanence : l'AAH est un DROIT et la CAF ne nous aide absolument pas en ce sens ! J'ai limite envie d'y renoncer ! »

b) Chez les aidants

En produisant la même analyse chez les aidants, il apparaît clairement que les problématiques sont partagées :

- **Matériel médical** : plusieurs commentaires mentionnent des problèmes ou des préoccupations liés au matériel médical, comme les pompes de nutrition, les frigos, les tubulures, etc.

« La porte de notre petit frigo a 'lâché' avec toutes les poches à l'intérieur. Nous avons percuté le lendemain : catastrophe ! »

- **Voyages et déplacements** : la difficulté de voyager, que ce soit en France ou à l'étranger, est un sujet récurrent. Les contraintes liées à la NAD, comme le transport des poches, sont souvent mentionnées.

« Nous avons une occasion de partir en Corse avec des amis. J'ai donc demandé à mon prestataire de soin si l'on pouvait s'y rendre. Il m'a répondu que oui, mais que personne ne prendrait en charge le coût de transport des poches de nutrition pour la Corse. »

- Expériences hospitalières : plusieurs commentaires parlent des expériences à l'hôpital, qu'elles soient positives (prise en soin, soutien de l'équipe médicale) ou négatives (mauvaises manipulations, manque de compétences).

« Choc septique lié à une mauvaise manipulation aux urgences. »

- Impact sur la vie quotidienne : beaucoup de commentaires parlent de l'impact de la NAD sur la vie quotidienne, que ce soit en termes de qualité de vie, de contraintes ou de stress.

« Cela nous a gâché la vie (projet, vie intime ...), d'autant que nous n'étions pas informés des conséquences des opérations chirurgicales. »

« J'avais fait une "cible" pour l'emplacement de ma chambre à cathéter implantable (CCI). La CCI a finalement été posée proche de l'aisselle. Selon le chirurgien, c'était plus discret... Quid du risque infectieux, de la considération de la zone mobile et de la gêne occasionnée avec le soutien-gorge et transpiration. Tout simplement du non-respect de mon consentement. »

- Soutien et associations : Certains commentaires mentionnent le soutien reçu de certaines associations ou l'importance de l'aide des soignants.

« Positif : Le soutien de l'association La Vie par un fil et le week-end des familles ! »

« Les rencontres avec les familles de l'Association des POIC, m'a permis de me sentir moins seule et d'avoir les informations sur la recherche de ma maladie rare. »

Ce que l'on peut retenir des retours des aidants :

L'analyse des retours des aidants sur leur expérience avec la nutrition artificielle met en lumière plusieurs préoccupations et expériences majeures. Le matériel médical joue un rôle crucial dans leur quotidien. Des incidents tels que des pannes de réfrigérateurs peuvent avoir des conséquences dramatiques. Les voyages et déplacements, que ce soit pour des vacances ou des déplacements plus courts, sont souvent source de stress et de contraintes, en particulier en ce qui concerne le transport des poches de nutrition « à façon ». Les expériences hospitalières varient, certaines étant positives grâce au soutien de l'équipe médicale et paramédicale, tandis que d'autres soulignent des problèmes tels que des mauvaises manipulations. L'impact de la nutrition sur la vie quotidienne est également un sujet récurrent, avec des témoignages sur les défis rencontrés dans la vie de tous les jours, mais aussi sur les améliorations notables de la qualité de vie grâce à la nutrition artificielle. Enfin, le soutien des associations, comme "La Vie par un fil" et "l'Association des POIC", est souvent mentionné comme une bouée de sauvetage, offrant à la fois une aide pratique et un soutien émotionnel aux patients et à leurs familles.

« La tubulure qui se rompt alors que rien de ne le laisse présager... Un souci de lot ? On ne sait pas... Le sang de mon fils a remonté toute la tubulure... Gros stress ! »

« Nous sommes partis en vacances et le lendemain, nous nous sommes rendus compte que le réfrigérateur contenant les poches s'était arrêté pendant la nuit ! Les poches ont dû aller à la poubelle. Heureusement que nous avons un hôpital de référence sur place qui a pu nous en fabriquer de nouvelles. Mon anecdote est plutôt négative mais c'est pour accentuer le fait que c'est très contraignant et stressant de vivre avec la NPAD. »

En cinq points :

- Relations avec les soignants : importances des interactions, souvent positives mais parfois problématiques, entre les aidants et les professionnels de santé.
- Défis administratifs et logistiques : difficultés rencontrées tant par les patients que par les aidants dans la navigation des systèmes administratifs (CAF, MDPH) et dans la gestion logistique du matériel médical (transport des poches de nutrition à façon, pannes de matériel).
- Expériences hospitalières variées : témoignages sur des expériences à l'hôpital, allant de la prise en soin positive (soutien médical et paramédical) à des incidents dus à des erreurs ou à un manque de compétences.
- Impact sur la vie quotidienne : conséquences significatives de la NAD sur la qualité de vie des patients et des aidants, avec des défis quotidiens tels que la planification des sorties et le stress lié à la gestion de la NAD.
- Soutien et rôle des associations : importance du soutien émotionnel et pratique offert par des associations comme "La Vie par un fil" et "l'Association des POIC", soulignant l'impact positif de ces organisations sur les patients et leurs familles.

2. Analyse quantitative

a) La formation au soin

Cette analyse a pour but d'explorer la formation proposée aux patients et aux aidants lors de leur retour à domicile avec une nutrition artificielle. Nous allons examiner différents aspects tels que la proposition de formation, la durée, l'année de dispensation, le niveau de satisfaction et la qualité des informations recueillies.

En détails

La majorité des patients (44.09%) n'ont pas reçu de proposition de formation après leur retour à domicile. Cependant, 30.11% d'entre eux ont été formés après la sortie, tandis que 25.81% l'ont été avant la sortie.

Pourcentage (%) par rapport à la temporalité de formation

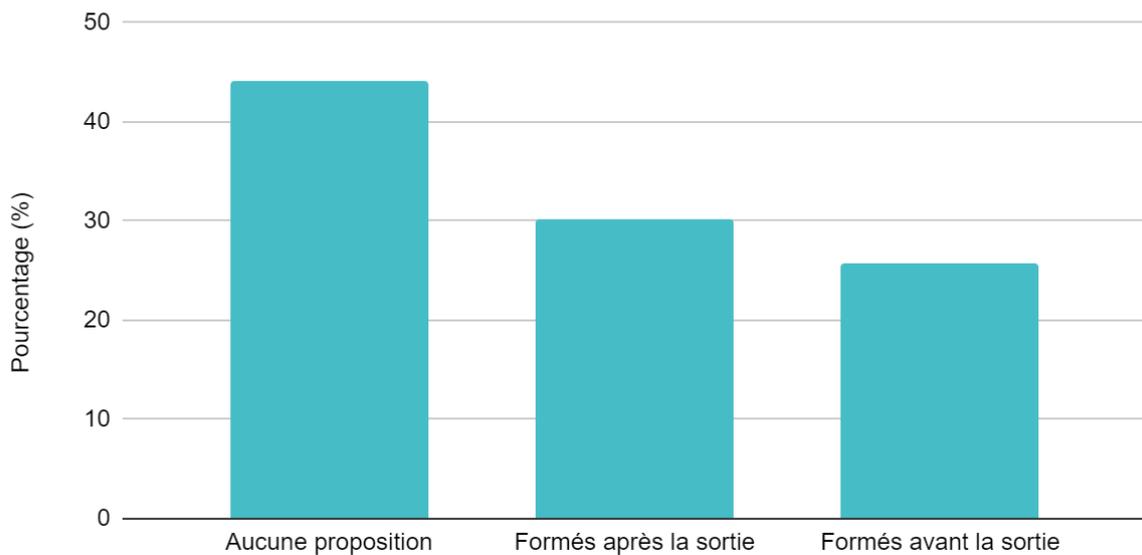


Figure 3 : Statut de formation

La majorité des formations ont été dispensées récemment, avec une augmentation notable en 2022 (+11.54%). Les années antérieures, comme 2019 et 2021, montrent également une augmentation de 9.62%.

La majorité des participants, soit 63,46 %, ont évalué la formation comme étant "Très satisfaisante". Cette appréciation positive est suivie par 19,23 % des participants qui l'ont trouvée "Plutôt satisfaisante". Un autre segment significatif, représentant 16,13 %, a considéré la formation comme

"Moyennement satisfaisante". Enfin, une minorité de participants a exprimé une opinion moins favorable, qualifiant la formation de "Peu satisfaisante" ou "Insatisfaisante".

La majorité des participants, représentant 59,14 %, ont qualifié la qualité des informations recueillies de "Satisfaisante". Un groupe notable, soit 18,28 %, a estimé cette qualité comme étant "Tout à fait satisfaisante". Par ailleurs, une autre partie des participants, à hauteur de 16,13 %, a considéré la qualité des informations comme "Moyennement satisfaisante".

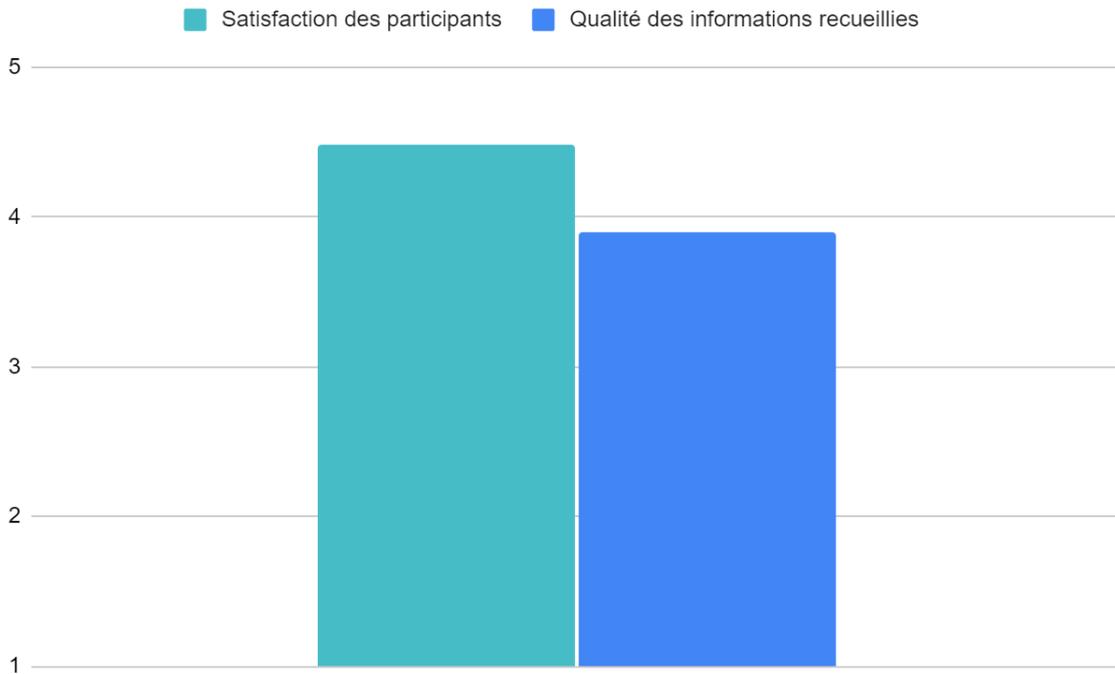


Figure 4 : Niveau de satisfaction quant à la formation et estimation de la qualité des informations recueillies (1 pas du tout satisfait à 5 totalement satisfait) des patients et des aidants ayant participé à des formations.

En analyse

En regardant les réponses, à la fois des patients et des aidants, on observe qu'en moyenne, les patients ($M = 4.33$) sont moins satisfaits que les aidants ($M = 4.68$) des formations reçues[1]. Cela peut s'expliquer potentiellement par la différence de durée des formations proposées aux aidants et aux patients. La durée moyenne pour les aidants est de 16.5 jours contre 8.0 pour les patients[2]. En effet, l'exploration des données a mis en évidence que la satisfaction de formation est positivement corrélée à la durée de formation[3]. De plus, il apparaît que, si la différence ne semble pas significative pour les patients, l'accès à une formation a un impact très fort sur la satisfaction pour les relations futures avec la sphère médicale pour les aidants[4].

Il est toutefois à noter que la satisfaction quant aux formations varient selon le type de dispositif. Notamment, les aidants montrent significativement une plus grande satisfaction dans le cas d'un dispositif entérale comparativement à un dispositif parentérale[5]. Les deux méthodes nécessitant des compétences et des connaissances différentes, tant pour la mise en place que pour la gestion quotidienne peuvent ainsi supposer des nécessités et complexités de formation différentes qui suppose une charge d'apprentissage plus lourde en parentérale comparativement à une nutrition entérale. Cette observation suggère que les programmes de formation pour la gestion des dispositifs de NAD doivent peut-être être adaptés ou améliorés, en particulier pour les dispositifs parentéraux, afin de mieux répondre aux besoins et aux préoccupations des aidants. Une formation plus ciblée et plus approfondie pourrait aider à augmenter leur confiance et leur compétence dans la gestion de ces dispositifs plus complexes.

« Les professionnels de santé non spécialistes ne font pas la différence entre une nutrition parentérale et entérale... Ma cousine infirmière et le médecin rééducateur de ma fille, n'ont toujours pas intégrés qu'elle avait une voie centrale et non une gastrostomie... »

b) Le type de nutrition

Les patients en nutrition parentérale rencontrent davantage de défis par rapport à ceux en nutrition entérale. En particulier, ils signalent des difficultés accrues lors de la prise de douche, indiquant que ce processus est plus complexe pour eux. La gestion des fortes chaleurs et de la transpiration est également une préoccupation majeure pour ce groupe de patients, rendant leur confort quotidien plus compliqué. De plus, la pratique d'activités physiques semble être plus complexe pour eux. Sur le plan psychologique, ces patients ont également une perception moins positive d'eux-mêmes. Enfin, malgré ces défis, il leur semble également plus difficile de demander de l'aide, ce qui pourrait aggraver leur sentiment d'isolement ou de détresse[6].

Pour les aidants, les observations concernant les impacts de la nutrition parentérale sur les patients sont largement partagées. Ils sont témoins des difficultés auxquelles les patients sont confrontés au quotidien. Cependant, être aidant comporte également son lot de défis propres. En effet, la prise en soin d'une personne sous nutrition parentérale affecte directement la vie des aidants, avec des répercussions notables sur la qualité de leur sommeil. De plus, cette situation peut également influencer sur leur capacité à se projeter dans l'avenir, ajoutant incertitudes et préoccupations à leur vie quotidienne[7].

3. Des impacts systémiques dans la vie des patients ET des aidants

En introduction, nous présentions les impacts psycho-sociaux de la NAD. Dans une analyse de réseau nous avons introduit différentes variables liées à des dimensions de satisfaction et de capacité de projection dans l'avenir[8].

Au niveau des patients, les analyses montrent une influence multiple de différents facteurs sur le poids de la prise en soin. Ce poids est influencé par les impacts de la NAD dans la sphère familiale, sociale et aussi médicale, mais également par l'image de soi et la capacité à se projeter dans l'avenir. D'ailleurs, il est à mentionner que l'impact de la NAD sur la sphère sociale est d'autant plus marqué que les personnes vivent seules[9]. Ce sont avant tout ces dimensions psychosociales, plus que des questions de type de nutrition[10], de formation[11], ou même des variables physiques comme la distance avec les centres de soins ou la qualité du matériel[12]. Cela étant, il apparaît que plus la quantité de matériel à disposition est élevée, moins la prise en soin globale apparaît comme un poids mais cet effet reste faible[13].

Au niveau des aidants, il apparaît que la satisfaction dans la sphère médicale est au centre du système et est nodale pour la satisfaction dans les sphères sociales et familiales. La composante environnementale, autour du patient, semble beaucoup plus importante pour les aidants, potentiellement du fait d'une approche « organisationnelle » et de phasage entre le patient, sa pathologie et l'environnement.

Il est d'ailleurs intéressant de constater que sur ces questions de satisfaction, aucune différence significative n'est observée entre les patients et les aidants. Les impacts de la NAD sur les relations professionnelles, la qualité du sommeil et même le sentiment de jugement semblent similaires. À l'inverse, il semble que la NAD ait un impact plus fort pour les aidants ($M = 2.72$) que les patients ($M = 3.34$) sur la capacité à se relaxer[14], ou sur le poids que représente la prise en soin globale de la NAD ($M = 3.63$, $M = 3.33$)[15].

Si l'on prend l'exemple d'une sortie journalière, on peut noter que la NAD est un facteur limitant à la fois pour les patients et les aidants. Voici les statistiques descriptives en pourcentages concernant la variable "Pour les déplacements d'une journée, quels freins pouvez-vous rencontrer ?" pour les patients et les aidants :

Pour les déplacements d'une journée, quels freins pouvez-vous rencontrer ? (en %)

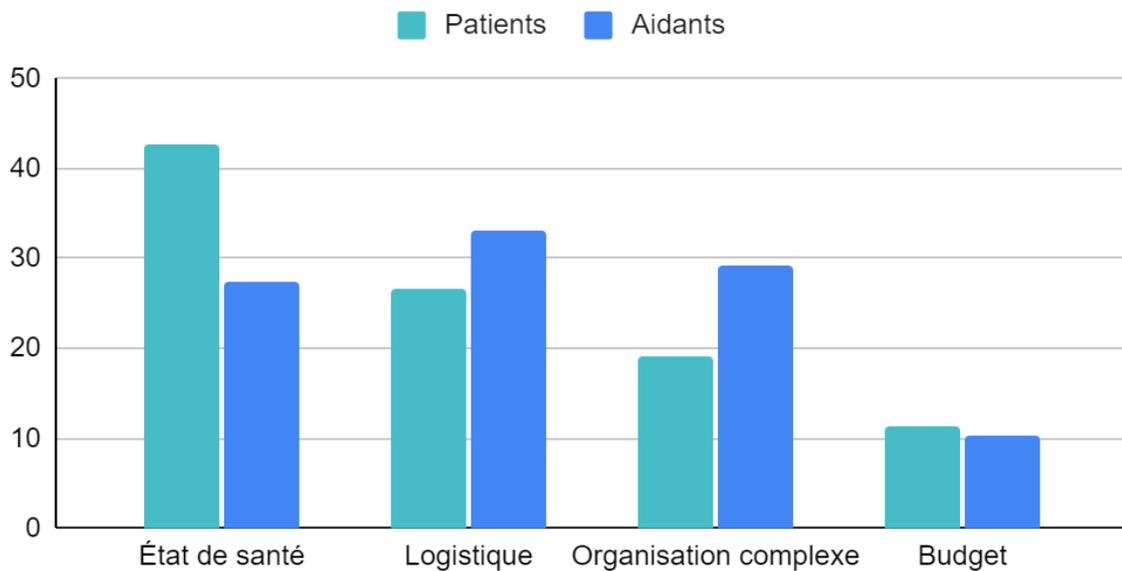


Figure 5 : Typologie des problématiques liées aux déplacements pour les patients et les aidants (en %)

Ces résultats indiquent que, pour les patients, l'état de santé est le principal frein aux déplacements d'une journée, tandis que pour les aidants, la logistique est le frein le plus couramment cité, suivi de près par l'organisation complexe et l'état de santé du patient. Ces éléments mettent en exergue les différences d'impact et de position intrinsèque quant à la NAD, entre les patients et les aidants même si, comme nous l'avons décrit plus tôt, les impacts systémiques restent partagés.

« Je partage des moments privilégiés avec mes enfants, ma petite fille, ma proche famille, lorsqu'ils me rendent visite, sans avoir la possibilité de me rendre chez eux car trop fatigant. »

« Nous sommes frustrés de ne plus pouvoir voyager. C'est tellement compliqué de prendre l'avion, par exemple. »

En cinq points :

- Formation aux soins à domicile : 44,09 % des patients n'ont pas reçu de formation après leur retour à domicile, alors que 30,11 % ont été formés après leur sortie et 25,81 % avant. L'année 2022 a connu une augmentation notable des formations (11,54 %), avec une majorité de participants les trouvant très satisfaisantes.
- Satisfaction des formations : les patients sont généralement moins satisfaits que les aidants, potentiellement due à la durée plus longue des formations pour les aidants (16,5 jours contre 8 jours pour les patients). La satisfaction est positivement corrélée à la durée de la formation.
- Différences entre nutrition parentérale et entérale : les patients en nutrition parentérale rencontrent plus de défis, notamment en matière de douche, de gestion de la chaleur et de l'exercice physique, et ont une perception moins positive d'eux-mêmes. Les aidants témoignent également des difficultés liées à la prise en soin d'une personne sous nutrition parentérale.
- Impacts systémiques sur la vie des patients et des aidants : pour les patients, l'analyse montre que les impacts psychosociaux, comme l'image de soi et la capacité de projection dans l'avenir, sont plus significatifs que le type de nutrition ou la formation reçue. Pour les aidants, la satisfaction dans la sphère médicale est centrale pour leur satisfaction générale.
- Limitations dues à la nutrition artificielle : Les patients et les aidants sont limités dans leurs déplacements quotidiens à cause de la nutrition artificielle, avec l'état de santé comme principal frein pour les patients, et la logistique pour les aidants. Cela souligne les différences d'impact de la nutrition artificielle entre patients et aidants, tout en partageant des impacts systémiques communs.

a) *La vie avec une NAD*

Pour mieux comprendre l'impact, il est important de comprendre ce que représente la NAD et ce qu'elle implique en termes d'actions de soins.

[Tranche de vie d'une patiente]

« 7h30. Le réveil sonne. J'émerge difficilement, la nutrition parentérale a nécessité que je me lève vers 4h du matin pour aller aux toilettes. Cette nuit c'était une fois, hier, deux... Un litre sept cent, ayant été perfusés sur les onze dernières heures, à peine levée, je dois y retourner.

8h. Je prends quelques minutes pour mon petit déjeuner, en attendant que le palier de diminution de la parentérale soit terminé - afin d'éviter l'hypoglycémie réactionnelle - et que je puisse me débrancher.

8h15. Je passe à la salle de bain pour me laver les mains, avant de préparer mon matériel de soins en veillant de ne rien oublier car après je serai en stérile : set de débranchement, pochon de NaCl et mon traitement IV, compresses supplémentaires, protection de la valve, seringue de rinçage, gants...

8h20. Je débute les soins.

8h55. Je finis mes soins, il me reste à me préparer et partir. Heureusement, l'appart hôtel -choisi pour avoir un réfrigérateur - est à 10min en voiture du palais des congrès...

9h45. J'arrive sur le stand, un peu en retard. La matinée se déroule presque comme celle des autres avec des aller-retours aux toilettes plus réguliers.

12h30. L'heure du déjeuner. Je peux m'alimenter mais les box proposées sont peu adaptées en termes de régime alimentaire. Je mange ce qui passe.

L'après-midi se déroule « normalement » même si l'alternance entre position assise puis statique debout, me fatigue petit à petit.

17h00. La fatigue se faire ressentir plus intensément : manque d'énergie, douleurs abdominales liées à la pathologie... combo gagnant !

17h30. Je plie bagage. Il est l'heure, pour moi, de rentrer faire une pause, prendre une douche et de me brancher avant le dîner, prévu ce soir au restaurant avec les collègues.

17h50. Je suis rentrée : lavage des mains et sors ma poche de parentérale à la carte du réfrigérateur. Il faut une bonne heure pour que la poche remonte en température.

18h30. La rengaine du matin reprend, préparer mon soin en veillant de ne rien oublier en matériel... : set de branchement, pochons de NaCl, protection de ma valve, seringue de rinçage, gants, tubulure de la pompe, prolongateur avec robinet 3 voies... Je passe ma deuxième injection de traitement de la journée et passerai la 3^{ème} en Y, au retour du restaurant.

19h15. Le soin est terminé, je suis branchée. La poche et la pompe portable sont installées dans le sac à dos. Il ne me reste qu'à m'habiller et me rendre au restaurant.

19h45. Je trouve à me garer sur une place PMR, non loin du restaurant.

Au restaurant, je choisis une place où il y a peu de passage pour éviter que les collègues ou les serveurs n'accrochent ma tubulure ou le sac installé à mon dossier, durant la soirée.

21h00. Il me faut aller aux toilettes. Ils sont en sous-sol (heureusement je ne suis pas en fauteuil roulant). Arrivée en bas, les toilettes sont trop étroites pour que je garde mon sac à dos avec moi, sans risque niveau hygiène. Je demande à une collègue de me le tenir hors des WC et ne pourrais donc pas fermer la porte...

22h30. Nous avons fini notre repas et avons passé un super moment. Je regagne la voiture. Quelqu'un s'est garé à côté de moi, sur une place lambda, seulement voilà, la personne a trouvé judicieux de se garer à cheval sur ma place et donc serré à ma portière. Un fauteuil roulant ne passerait pas et moi, je peine à me faufiler dans ma voiture avec mon sac à dos et ma tubulure sur laquelle je ne veux pas que la portière se referme.

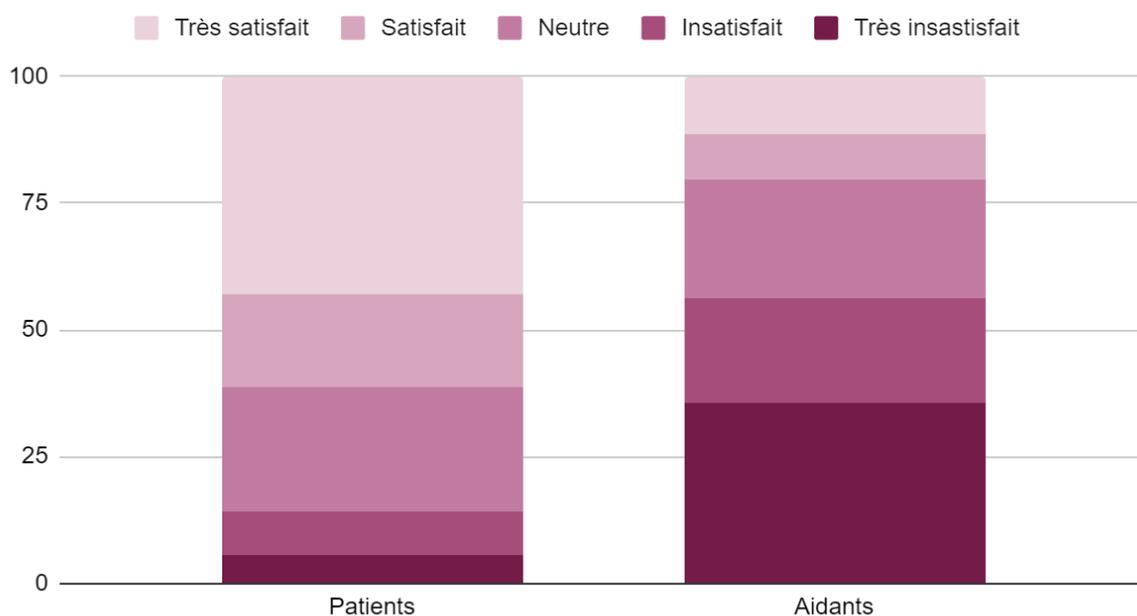
22h45. Arrivée à l'hôtel, lavage des mains, pyjama : je vais faire les derniers soins de la journée avant de me coucher.

23h20. Je viens de finir les soins, je mets mon réveil et éteint la lumière, sur cette journée dont la rengaine est devenue mon quotidien depuis 25 ans. Je me couche. »

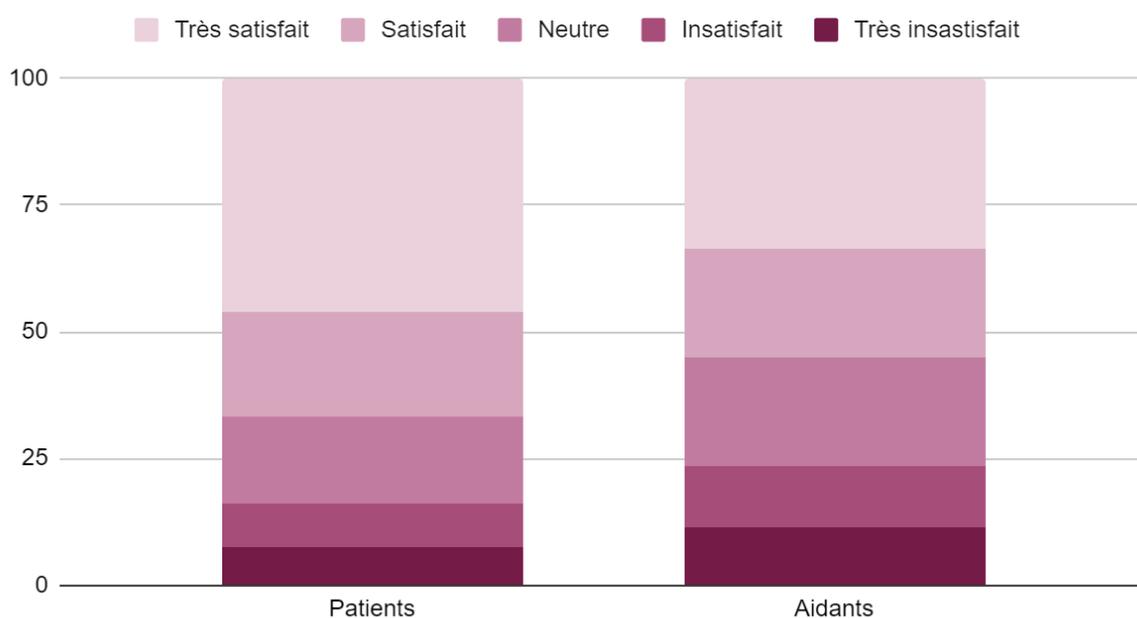
b) La relation médicale

De manière générale, on peut noter plutôt une satisfaction quant aux relations avec l'équipe médicale et la coordination :

La coordination des spécialistes / acteurs de la prise en charge



La relation de confiance avec l'équipe médicale



c) Des attentes communes

À un niveau général, il est à constater que certaines attentes sont consensuelles entre les patients et les aidants. L'analyse de réseau permet de montrer deux points centraux :

- La demande d'une amélioration de l'accompagnement psycho-social qui se lie notamment à la mise en relation avec des personnes ressources et une augmentation des allocations.
- La demande d'une amélioration de la confiance avec le PSAD et l'HAD qui apparaît comme fortement reliée à la relation de confiance avec l'équipe médicale et à l'efficacité de coordination des acteurs de la prise en soin.

Lorsque l'on rentre dans les détails des profils, on peut mettre en lumière différentes demandes d'amélioration, notamment vis-à-vis du type de nutrition.

Pour les patients en nutrition parentérale (NP), il ressort une volonté accrue d'amélioration dans plusieurs domaines. En effet, ils expriment un souhait particulier pour une meilleure coordination des spécialistes avec un score moyen de 3,73. De même, leur relation de confiance avec l'équipe médicale et le PSAD/l'HAD semble nécessiter des améliorations, avec des scores moyens respectifs de 3,78 et 3,28. Le dispositif médical est également un domaine où les patients sous nutrition parentérale ressentent un besoin d'améliorations, avec un score de 3,42.

Du côté des aidants, ceux qui accompagnent des patients en nutrition entérale (NE) expriment une volonté d'amélioration plus prononcée dans la coordination des spécialistes, avec un score de 4,19. La relation de confiance avec l'équipe médicale est également un domaine d'attention, avec un score de 3,88 pour les aidants des patients en nutrition entérale. La relation de confiance avec le PSAD/l'HAD et le dispositif médical sont d'autres domaines où les aidants ressentent le besoin d'améliorations, avec respectivement des scores de 3,38 et 4,19.

Ces observations montrent clairement que, bien que les patients et les aidants partagent certaines attentes d'amélioration, leurs priorités et leurs niveaux d'urgence varient en fonction du type de nutrition.

Impact positif (>0)/ négatif (<0) de la NAD sur la vie des patients et des aidants par sphère de vie

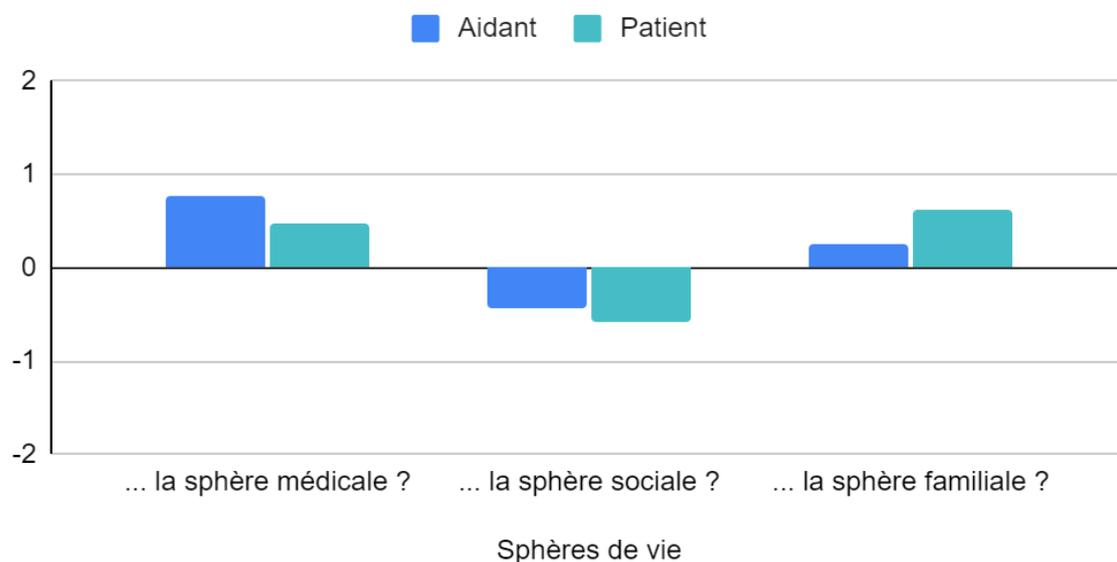


Figure 6 : Moyenne des réponses par catégorie de population à la question "Quel est l'impact de la NAD sur..." de très négatif à très positif

[Tranche de vie d'une aidante]

« 7h. Je me lève difficilement. Je passe, en premier, dans la chambre vérifier que tout va bien. J'ai toujours l'angoisse de retrouver mon enfant inconscient, fiévreux, avec une fuite de perfusion, dans son sang... Tout va bien...

Premier café. Dur de se réveiller. Je n'ai pourtant entendu qu'une seule fois sonner la pompe cette nuit au travers du babyphone. Le prolongateur s'est coudé et l'alarme s'est déclenchée vers 3h. Rien de grave heureusement mais le stress occasionné m'a empêché de me rendormir rapidement.

Second café. Je repense rapidement à l'organisation de la journée.

7h30. Je commence à réveiller mon fils et vérifie que ma fille se prépare et qu'elle n'a besoin de rien avant de partir avec son père pour le collège.

8h. J'arrive enfin à le réveiller. Je lui enlève le collecteur relié à sa poche de stomie ainsi que sa protection. Il s'habille pendant que je lui met sa perfusion dans son sac à dos dédié. Juste le temps d'envoyer une machine à laver avec les draps de cette nuit car la protection a encore débordé.

8h20. Départ pour l'école. Comme d'habitude aucun respect du stationnement handicapé. Je dois tourner en attendant que les « gens heureux » avec leurs warnings, comme s'ils étaient en détresse comme moi, daignent quitter la seule place disponible. J'enrage...

8h35. On est en retard... Je dépose mon fils dans sa classe avec son cartable et sa perfusion, en m'excusant auprès de la maîtresse.

Je monte dans la salle des maîtresses après avoir dit bonjour à la secrétaire de l'école. C'est quand même fou de devoir payer une école privée pour qu'il puisse suivre une scolarité normale parce que dans ma ville, une école n'est pas aux normes et donc pas adaptée à son handicap et l'autre, la directrice ne veut faire aucun effort pour ses absences et ses rendez-vous... L'inclusion, bien sûr... et la marmotte met le chocolat dans le papier d'aluminium... Ici au moins, ils trouvent des solutions avec moi. Cela fait deux ans qu'il est perfusé sur 16h et ils m'autorisent à venir dans l'enceinte de l'établissement pour être là en cas de problème, ce qui lui permet de suivre les cours « comme les autres ».

9h. Troisième café. Je fais le point sur les appels que je dois passer.

La pharmacie, c'est bon, j'ai commandé hier. Ils m'appellent quand ils reçoivent la commande. J'espère qu'ils l'auront avant d'être « à sec ». Ne pas oublier de prendre en même temps les pipettes de sérum physiologique pour les soins stériles, puisque ce n'est plus fourni avec le matériel du presta.

Pour les protections, je dois faire une commande semaine prochaine.

Le prestataire, problème de matériel. Je dois l'appeler pour voir avec lui quel produit on peut mettre en remplacement de celui qui est en rupture. Pas un mois sans que le problème ne revienne pour beaucoup de produits c'est usant...

Livraison des poches de perfusion, demain, c'est bon.

Pour la stomie, appel au prestataire, dans 2 semaines.

Pour la pédiatre, rdv à prendre pour le vaccin de la grippe.

Consultation demain à l'hôpital, je dois appeler le taxi conventionné de suite. J'appelle les infirmières coordinatrices pour qu'elles déposent la demande de bilan au labo du rez-de-chaussée, que je puisse le faire dès notre arrivée. J'espère qu'il n'y aura pas trop de retard sinon, il sera perfusé en retard le soir... ne pas oublier de leur demander les certificats pour la MDPH.

Demande de certificats de prise en charge par la psychologue et la psychomotricienne du CMPP pour le dossier MDPH à renouveler. J'appelle maintenant aussi, je les aurai jeudi à la consultation avec la psychologue.

Je regarde ce que je dois fournir pour le renouvellement du dossier MDPH... Pas envie, ils vont encore m'énerver en me demandant d'autres papiers qui ne figurent pas sur la demande pour jouer la montre et ne pas me verser ce que j'ai le droit d'avoir pour m'occuper décemment de mon fils.

10h10. Je range mes affaires et les mets dans un coin, pour ne pas gêner les maîtresses qui vont prendre leur pause.

10h15. La sonnerie de l'école retentit pour la récréation. Je suis devant la classe, j'attends que les élèves sortent et je rentre pour rester avec mon fils dans la classe. Il n'a pas le droit d'aller dans la cour, trop dangereux pour lui avec sa perfusion. Il a le droit de garder un camarade avec lui et d'utiliser les jeux de société de la classe. Je vérifie qu'il n'y a pas de souci avec sa perfusion. Il est en garde veine ; la perfusion s'est bien terminée à 10h.

10h35. Les élèves rentrent avec la maîtresse dans la classe. Je retourne dans la salle des maîtresses. Elles sont gentilles elles m'ont laissé un morceau de gâteau.

Je ne peux pas avancer sur le dossier MDPH, il me manque des documents.

Je commence à travailler pour l'association. Une rencontre régionale, ça ferait du bien aux familles.

11h45. Ça sonne... J'ai plié toutes mes affaires et attends mon fils devant sa classe, prête pour la course.

12h. On arrive à la maison. En 1h15, je dois l'avoir déperfusé, avoir fait à manger pour nous deux, mangé et ramené à l'école.

13h15. On arrive pile à l'heure à l'école. Petit pincement au cœur, je vois ma fille qui sort de la cantine. Je sais qu'elle n'aime pas y manger car ce n'est pas franchement bon mais je n'ai pas le temps de la récupérer à midi. J'ai l'horrible sensation de faire un choix entre eux et qu'elle en souffre même si elle comprend car je lui explique aussi souvent qu'elle en a besoin.

Je pars faire des courses, la boule au ventre.

14h30. J'arrive à la maison, appel de l'école : mon fils se plaint d'avoir mal au cathéter. Angoisse... je dépose les courses en vitesse et fonce à l'école. Nous allons aux toilettes handicapées pour avoir la place d'être à deux et tranquilles pour voir le problème. Petite sensibilité d'après lui mais rien de problématique, je ferai le pansement ce soir au branchement. Ça le rassure. Il a peur de son cathéter, il l'appelle son anomalie. Il sait que sans lui, il ne serait pas parmi nous. Je le remets en classe, une fois totalement rassuré. Et je repars à 15h15 à la maison.

15h25. Je range correctement les courses et mets la lessive à sécher. Je continue le dossier MDPH.

16h. Je pars pour la primaire. Si je pars 5 minutes plus tard, je n'ai pas de place pour me garer. Dans la voiture je passe des appels et règle des problèmes.

16h20. Je sors de la voiture pour discuter avec des parents.

16h30. Je récupère mon fils et ma fille nous rejoint.

17h. Après avoir écouté les enfants sur leur journée, les devoirs. En même temps je prépare la perfusion.

17h30. Douche. On finira les devoirs après.

17h45. Début des soins de la perfusion. Pansement, tout va bien. Changement de socle de la stomie.

18h45. On se remet aux devoirs.

19h15. Préparation du dîner. Non, trop fatiguée, on commande...

20h. Retour du papa. Dîner puis câlin avec les deux enfants devant la télévision.

22h. Troisième tentative pour les coucher. Les angoisses nocturnes sont là...

23h. Ma fille dort, mon fils toujours pas...

Minuit, c'est bon... Je vais me coucher. »

En cinq points :

- Dans la vie quotidienne d'une personne en nutrition artificielle à domicile (NAD) : la routine d'une journée typique souligne les contraintes liées à la gestion de la nutrition parentérale, comme les réveils nocturnes, la préparation des soins, et les adaptations nécessaires lors d'événements extérieurs comme un congrès.
- Relation médicale et satisfaction globale : on note une satisfaction générale concernant la relation avec les équipes médicales et la coordination des soins, malgré les complexités et les défis quotidiens liés à la NAD.
- Attentes des patients et des aidants : il y a des attentes communes entre patients et aidants, notamment en matière d'amélioration de l'accompagnement psycho-social, de la mise en relation avec des ressources pertinentes, et de l'augmentation des allocations.
- Demandes spécifiques selon le type de nutrition : les patients en nutrition parentérale et les aidants des personnes en nutrition entérale expriment des besoins spécifiques en matière d'amélioration de la coordination des spécialistes, de la confiance en l'équipe médicale et du dispositif médical.
- Variations des priorités selon le type de nutrition : bien que partageant certaines attentes, les priorités et les niveaux d'urgence des améliorations souhaitées varient en fonction du type de nutrition (parentérale ou entérale), comme le montrent les scores moyens obtenus dans différentes catégories d'évaluation.

V. Constat général

L'étude présentée a fourni une exploration approfondie des défis et des implications liés principalement, au Syndrome du Grêle Court (SGC) et à la POIC, impliquant la Nutrition Artificielle à Domicile (NAD). Ces situations médicales, nécessitant une intervention nutritionnelle spécifique, soulèvent des questions cruciales sur la qualité de vie des patients et de ceux qui les entourent.

Nature et Importance de la NAD :

La NAD n'est pas simplement une assistance médicale ; elle représente un changement de vie majeur pour les patients et leurs aidants. Bien que vitale, la nutrition artificielle demande une adaptation considérable, touchant à la fois leur quotidien et leurs interactions sociales. Il est à noter que les défis varient selon le mode d'alimentation : entérale ou parentérale. De l'étude, il ressort que la nutrition parentérale semble poser davantage de contraintes, notamment en matière de mobilité et d'autonomie.

Formation et Éducation :

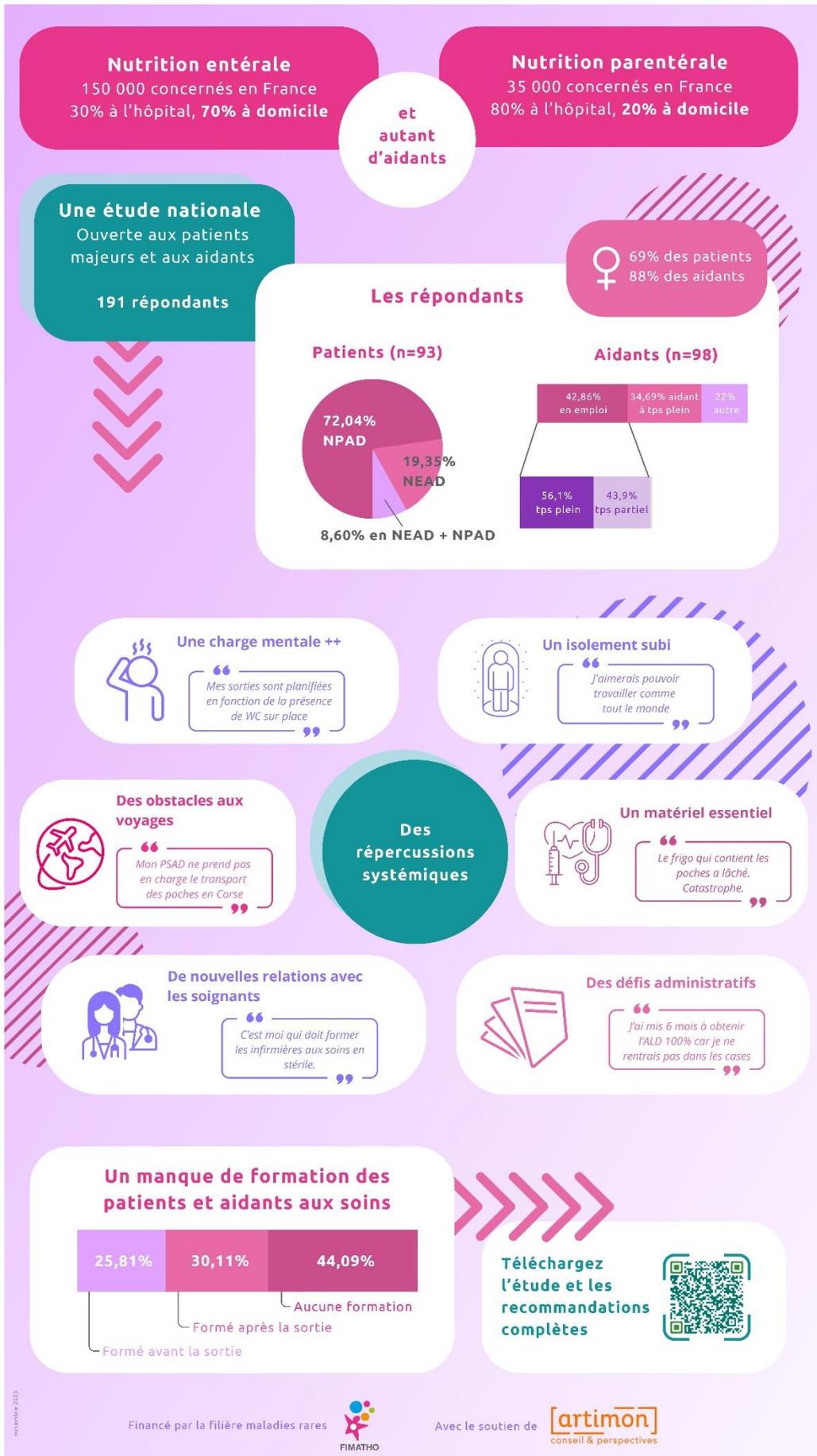
La formation est un pilier essentiel pour garantir une utilisation efficace et sécurisée de la NAD. La satisfaction globale concernant la formation est positive, mais l'étude suggère des axes d'amélioration. Une formation plus longue, des sessions de rafraîchissement, ainsi qu'une formation adaptée aux besoins individuels pourraient renforcer la confiance des patients et des aidants dans la gestion de la NAD. C'est d'ailleurs, ce qui est souvent rapporté par les populations concernées auprès des associations de patients.

Relations Professionnelles et Coordination des Soins :

L'importance des relations entre les patients, leurs aidants et les professionnels de santé ne peut être sous-estimée. Une communication claire, une confiance mutuelle et une coordination efficace sont indispensables pour une prise en soin réussie. L'étude a mis en lumière certaines lacunes dans ce domaine, notamment en ce qui concerne la coordination entre les différents spécialistes.

Impact Psychosocial :

Au-delà des conséquences physiologiques et médicales, la NAD a un impact psychosocial majeur. Le sentiment d'isolement, l'acceptation de soi et la gestion de la perception des autres sont autant de défis auxquels sont confrontés les patients. Les aidants, tout en partageant certains d'entre eux, ont également leurs propres combats, en particulier le stress et la responsabilité de prendre soin de leur proche.



VI. Perspectives pour l'avenir

Malgré les défis évidents, il est essentiel de reconnaître les avantages vitaux de la NAD. Elle offre une amélioration significative de la qualité de vie et d'une prolongation de cette dernière, pour de nombreux patients atteints de SGC et de la POIC. Cependant, pour maximiser ces avantages, il est impératif de concentrer les efforts sur l'optimisation continue de la formation, du soutien psychosocial, de la coordination des soins, et de l'interaction avec les professionnels de santé.

« Merci à la NAD de me permettre de survivre avec un grêle court. »

« Je trouve que je suis bien seule dans la galère. »

« Heureusement que les associations de patients existent ! Nous nous sentons moins seuls et elles nous aident à faire valoir nos droits, si compliqués à obtenir, auprès de la MDPH. »

VII. Références

1. Huisman-de Waal G, Schoonhoven L, Jansen J, Wanten G, van Achterberg T. The impact of home parenteral nutrition on daily life-a review. *Clin Nutr.* 2007;26(3):275-288. doi:10.1016/J.CLNU.2006.10.002
2. Winkler MF, Ross VM, Piamjariyakul U, Gajewski B, Smith CE. Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutr Clin Pract.* 2006;21(6):544-556. doi:10.1177/0115426506021006544
3. Scolapio JS, Savoy AD, Kaplan J, Burger CD, Lin SC. Sleep patterns of cyclic parenteral nutrition, a pilot study: are there sleepless nights? *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2002;26(3):214-217. doi:10.1177/0148607102026003214
4. Carlson JL, Erickson JM, Lloyd BB, Slavin JL. Health Effects and Sources of Prebiotic Dietary Fiber. *Curr Dev Nutr.* 2018;2(3). doi:10.1093/CDN/NZY005
5. MacRitchie KJ. Parenteral Nutrition outside Hospital: Psychosocial Styles of Adaptation. *The Canadian Journal of Psychiatry.* 1980;25(4):308-313. doi:10.1177/070674378002500406
6. Pironi L, Paganelli F, Labate AMM, et al. Safety and efficacy of home parenteral nutrition for chronic intestinal failure: a 16-year experience at a single centre. *Dig Liver Dis.* 2003;35(5):314-324. doi:10.1016/S1590-8658(03)00074-4
7. DiMartini A, Rovera GM, Graham TO, et al. Quality of Life After Small Intestinal Transplantation and Among Home Parenteral Nutrition Patients. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition.* 1998;22(6):357-362. doi:10.1177/0148607198022006357
8. Richards DM, Irving MH. Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *Gut.* 1997;40(2):218-222. doi:10.1136/GUT.40.2.218
9. Smith CE. Quality of life in long-term total parenteral nutrition patients and their family caregivers. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 1993;17(6):501-506. doi:10.1177/0148607193017006501
10. https://www.orpha.net/data/patho/Emg/Int/fr/PseudoObstructionIntestinaleChronique_FR_fr_EMG_ORPHA2978.pdf

VIII. Analyses statistiques

[1] $F(1,138) = 7.62, p = .007$

[2] $F(1,135) = 14.52, p < .001$

[3] $r = .20, p = .017$

[4] $F(1,95) = 22.20, p < .001$

[5] $t = -3.22, p = .005$

[6] Tous les $p_s < .05$

[7] Tous les $p_s < .05$

[8] L'analyse utilise un estimateur EBICglasso sur des mesures normalisées

[9] $p = .009$

[10] $F(1,90) = 1.81, p = .170$

[11] $F(1,91) = .02, p = .888$

[12] $p_s < .050$

[13] $r = -.21, p = .043$

[14] $F(1,180) = 12.86, p < .001$

[15] $F(1,189) = 4.50, p = .035$

IX. Remerciements

Ce projet a été porté par l'association La Vie par un Fil et l'Association des POIC avec la collaboration de : Valérie JOUBERT (Parent expert, Paris), Catherine KAJPR (Parent expert, Tarbes) et Manon PICCHI (Patient expert, Marseille).

Financé par l'Appel à projets annuel 2021 de la Filière de santé des Maladies Rares Abdomino-Thoraciques (FIMATHO). Nous remercions l'ensemble des acteurs de la filière pour leur confiance et Ariane DAVID (Chargée de mission en santé, Rennes) pour son accompagnement bienveillant et son professionnalisme autour de ce projet.

L'analyse a été réalisée par Dr Nicolas SPATOLA (Chercheur en Psychologie Sociale et Cognitive, Paris) de la société ARTIMON. Nous le remercions pour son approche, sa disponibilité et son professionnalisme à nos côtés.

Les résultats préliminaires de ce travail ont été présentés lors des Journées De Printemps le 9 juin 2023. Nous sommes reconnaissantes envers la SFNCM de nous avoir donné cette opportunité.

Nous remercions l'ensemble des relecteurs : Pr Stéphane SCHNEIDER (Unité de Support Nutritionnel Gastroentérologie et Nutrition, Nice), Dr Marion LANG (Pédiatre, St Denis de la Réunion), Nathalie BARBIER (IDEC, Nice), Claude VILLAIN (IDEC, Clichy) et Dr Nathalie COULON (Chercheuse en Psychologie, Lille).

Nous tenions, également, à remercier les professionnels de la NAD pour avoir grandement participé à la diffusion du questionnaire.

Sans oublier l'ensemble des patients et de leurs aidants, sans qui cette enquête n'aurait pu voir le jour et n'aurait pas eu le même sens.

Financé par
la filière
maladies rares



Avec le
soutien de



Une enquête des associations

